

Dr hab. Iwona Janicka, prof. UŁ
Instytut Psychologii
Wydział Nauk o Wychowaniu
Uniwersytet Łódzki

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Karoliny Kaliszewskiej
pt. *Satysfakcja z życia rodzinnego a tożsamość osobista matek i ojców osób z zespołem*

Downa w cyklu życia rodzin

napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Hanny Liberskiej
promotor pomocniczy dr Dorota Suwalska-Barancewicz

Rozprawa doktorska dotyczy satysfakcji z życia rodzinnego rodziców dzieci z zespołem Downa. Temat pracy uważam za bardzo ważny, a badania z nim związane za wciąż aktualne i potrzebne. Niepełnosprawność dziecka wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, na poszczególnych jego członków i relacje między nimi. Bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością jest wyzwaniem życiowym. Wiąże się z podejmowaniem trudnych decyzji i zadań oraz doświadczaniem specyficznych problemów, z którymi nie zmagają się rodzice dzieci pełnosprawnych. Małżeństwo sprowadza się głównie do dzielenia obowiązków i troski o dziecko, co zwykle skutkuje ograniczaniem potrzeb własnych rodziców, ryzykiem obniżonego nastroju, co wpływa na jakość ich życia.

Praca jest bardzo obszerna – liczy 419 stron. Ma typową, dla dysertacji doktorskich, strukturę. Obejmuje podstawy teoretyczne, metodologiczne, analizę wyników badań własnych oraz dyskusję. Głównym rozdziałom podporządkowane są ich części – podrozdziały. W rozdziale *Dyskusja wyników* zostały ujęte również: podsumowanie, wnioski końcowe, ograniczenia badań oraz implikacje dla praktyki. Pracę kończy bibliografia, wykaz tabel, rysunków i wykresów. Od strony formalnej praca spełnia standardy stawiane empirycznym rozprawom doktorskim.

Przegląd teorii i badań został zamieszczony w bardzo rozbudowanym rozdziale poświęconym charakterystyce rodziny z osobą z zespołem Downa (rozdział 1.1). Doktorantka podjęła wiele wątków, które uporządkowała aż w 12 podrozdziałach. Podrozdziały 1.1.1 i 1.1.2 dotyczą systemowego ujmowania rodziny oraz jego znaczenia w psychologii,

psychoterapii i w socjoterapii. Zasady funkcjonowania systemu rodzinnego odniosła do rodziny z osobą z zespołem Downa - niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym (podrozdział 1.1.3). Opisała role (podrozdział - 1.1.4), granice - ich rodzaje i znaczenie (podrozdział 1.1.5) oraz zmiany rozwojowe w systemie rodzinnym (podrozdział 1.1.6). Należy zauważyć, że treści z części 1.1.4 i 1.1.5 związane są z systemowym ujmowaniem rodziny i uzupełniają te zawarte już w rozdziale 1.1.2 i 1.1.3 oraz odnoszą się do każdej rodziny, także tej z osobą z zespołem Downa. Uważam, że można byłoby ująć je w jednym syntetycznym podrozdziale.

Zmiany rozwojowe rodziny Doktorantka opisała w rozdziale 1.2 *Dynamika zmian w systemie rodziny z osobą z zespołem Downa*. Odwołując się do literatury przedmiotu zaznaczyła, że rodzina zmienia się w czasie, oddziałuje na rozwój indywidualny jej członków, który z kolei przyczynia się do zmian funkcjonowania systemu rodzinnego. Słusznie uznała za ważne poznanie charakteru relacji wewnątrzrodzinnych, co pozwala na dobranie właściwych oddziaływań terapeutycznych.

W rozdziale 1.3, *Cykl życia rodziny*, przedstawiła genezę, historię i różne rozumienie cykli życia rodziny oraz ich klasyfikacje. Uwzględniła normatywny, ale też nietypowy przebieg etapów rodziny. Wskazała na zmiany w systemie rodziny, wynikające z doświadczania kryzysów rozwojowych i sytuacyjnych. Podała również te, które występują w kolejnych etapach życia rodziny z dzieckiem z zespołem Downa. Określiła możliwe konsekwencje takich zmian dla rodzica i podsystemu małżeńskiego.

Rozdział 1.4, *Satysfakcja z życia rodzinnego i sposoby radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością*, dotyczy pozytywnych i negatywnych aspektów związanych z radzeniem sobie z sytuacjami trudnymi. Doktorantka wyjaśniła fluktuację satysfakcji z życia rodzinnego. Odwołując się do wielu znaczących badań wykazała, że większe poczucie satysfakcji z roli opiekuna i więzi emocjonalnej, ze swoimi niepełnosprawnymi intelektualnie dziećmi, ujawniają rodzice osób dorosłych, w porównaniu do tych z dziećmi w wieku przedszkolnym. Zwróciła uwagę, że głównym problemem wszystkich rodziców jest obawa o przyszłość dziecka.

W rozdziale (1.5) *Modele funkcjonowania rodziny zdrowej i rodziny w kryzysie*, zaprezentowała różne klasyfikacje modeli życia rodzinnego - strukturalne (związane z tradycyjnym podziałem władzy i funkcji), kulturowo alternatywne (modernistyczne i postmodernistyczne) oraz operacyjne (Olsona, McMaster, Beaversa, Minuchina, Bowena). Rozdział ten został nadmiernie rozubudowany. Nie wydaje się zasadne tak wnikliwe opisywanie różnych modeli życia rodzinnego. Tym bardziej, że problematyka ta jest kontynuowana (co ważne z odniesieniem do rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością)

w rozdziale 1.6 *Operacyjny model rodziny zdrowej i zaburzonej*, gdzie Doktorantka uzasadniła, że zmiany w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym mogą mieć charakter konstruktywny jak i destruktywny. Słusznie odniosła je do wymiarów: plastyczności, stabilności, poprawności percepcji i komunikacji w systemie rodzinnym.

Rozdział 1.7 - *Definicja niepełnosprawności intelektualnej* jest interesujący, ale jego tytuł uważam za zbyt wąski. Tu bowiem Doktorantka podała nie tylko definicje, ale szczegółowo i interesująco przedstawiła (w trzech podrozdziałach) różne podejścia, koncepcje i perspektywy badawcze dotyczące niepełnosprawności. Scharakteryzowała zespół Downa jako genetyczny zespół wad wrodzonych oraz funkcjonowanie psychospołeczne osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności.

Dużo uwagi poświęciła satysfakcji z życia rodzinnego. Ta problematyka pojawiła się już w rozdziale 1.4, a w rozdziale 1.8 (*Satysfakcja z życia rodzinnego matek i ojców osób z zespołem Downa*) została szczegółowo opisana. Szkoda, że te treści nie zostały ulokowane w jednym, syntetycznym rozdziale. Rozdział 1.8. obejmuje bowiem aż 12 podrozdziałów, gdzie Doktorantka przywołała koncepcje szczęścia, jakości życia, dobrostanu i zadowolenia z życia. Ostatecznie skoncentrowała się na satysfakcji z życia rodzinnego i czynnikach stresujących oraz ryzyka jakie mają miejsce w rodzinach z dzieckiem z zespołem Downa. Opisała złożone role rodziców, zaangażowanie rodzicielskie, poczucie autonomii rodziców, ich współzależność i specyfikę funkcjonowania uznając, że mogą one stanowić o satysfakcji z życia. Te szczegółowo opisane zagadnienia kończy podsumowaniem, gdzie wskazała na zróżnicowaną pulę czynników stanowiących o satysfakcji rodziców z życia rodzinnego. Po podsumowaniu, które powinno być na końcu rozdziału 1.8, Doktorantka kontynuuje problematykę satysfakcji z życia odwołując się do cykli życia rodziny i radzenia sobie z problemami opiekuńczo-wychowawczymi, wskazując na pozytywne aspekty związane z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa. Ten rozdział jest zbyt rozbudowany, miejscami odbiegający od kluczowych zagadnień związanych z tematem pracy.

W ostatnim rozdziale (1.9), *Tożsamość - istota, konstrukcja i znaczenie*, została opisana tożsamość w perspektywie koncepcji psychologicznych człowieka (podrozdział 1.9.1) Autorka słusznie uznała, że mimo dużego wkładu w wyjaśnienie tego fenomenu, trudno ujednolicić i sprecyzować wiedzę na ten temat. W kolejnych czterech podrozdziałach przedstawiła wybrane podejścia teoretyczne tożsamości, jej treść i strukturę, przyjętą perspektywę badawczą oraz czynniki kształtujące tożsamość osobistą rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Podsumowując należy stwierdzić, że Doktorantka dokonała wnikliwego przeglądu literatury i badań związanych z podjętym tematem. Treści należące do tej części pracy, zostały jednak nadmiernie rozbudowane - np. Doktorantka zbyt szczegółowo przedstawiła ogólne

zasady funkcjonowania systemu rodzinnego i ponownie odwołała się do nich w opisie systemu rodzinnego osoby z zespołem Downa, choć przyznała, że zasady funkcjonowania rodziny z dzieckiem zdrowym i niepełnosprawnym są takie same. Nie uważam też za zasadne tak dokładne opisywanie (w 12 obszernych podrozdziałach) satysfakcji z życia rodzinnego (rozdział 1.8), czy szczegółowe prezentowanie różnych modeli życia rodzinnego (rozdział 1.5). Z kolei tytuł rozdziału 1.7, *Definicja niepełnosprawności intelektualnej*, jest zbyt wąski do treści w nim zawartych. Obejmuje 3 podrozdziały znacznie wykraczające poza problematykę podaną w tytule.

Moje uwagi dotyczą również porządkowania rozdziałów w części teoretycznej pracy. Dwa rozdziały (1.2 i 1.3) zostały poświęcone zmianom rozwojowym w rodzinie, dlatego można byłoby je połączyć – potraktować jako jeden rozdział. Tym bardziej, że rozdział 1.2 jest bardzo krótki (1,5 strony). Obszerne podsumowanie (podrozdział 1.8.8, s.122) powinno znajdować się na końcu rozdziału 1.8, a nie rozdzielać podrozdziały 1.8.7 i 1.8.9. Przecież Doktorantka kontynuuje, w kolejnych podrozdziałach, problematykę związaną z satysfakcją z życia.

Mimo tych uwag, raczej formalnych, należy stwierdzić, że Doktorantka wykazała się bardzo dobrą znajomością tematu rodziny i rodziny z dzieckiem z zespołem Downa. Jej wiedza jest rzetelna i ma charakter interdyscyplinarny.

Treści związane z metodologią i realizacją projektu badawczego zostały ujęte w rozdziale 2. - *Podstawy metodologiczne badań*. Doktorantka dobrze sformułowała główny cel badań, który dotyczył oceny „*związku pomiędzy satysfakcją z życia rodzinnego i tożsamością osobistą rodziców wychowujących osoby z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz ustalenia czy związek ten pozostaje pod wpływem płci rodzica i etapów cyklu życia rodziny*” (s.181). Odpowiednio sformułowała 3 problemy badawcze, 3 hipotezy ogólne oraz 6 hipotez szczegółowych. Uzasadniła hipotezy odwołując się do dotychczasowych badań. Dobrze zoperacjonalizowała wszystkie zmienne. Wskazała na zmienne określające i zmienną określaną oraz wybrane mediatory zależności między nimi. Przyjęła, że zmiennymi mediującymi są płeć rodziców oraz etap życia rodzinnego. Zastosowała odpowiednio dobrane narzędzia badawcze tj. Skalę Satysfakcji z Życia - SWLS w adaptacji Z. Juczyńskiego, Skalę Oceny Rodziny (SOR) w adaptacji A. Margasińskiego, Kwestionariusz Zaangażowania Rodzicielskiego L. Bakiery, Skalę Depresji Becka, Skalę Postrzeganej Autonomii R.M. Ryana i E. L. Deciego, Skalę Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Dziecka J. Roli, Skalę Rozwoju Wymiarów Tożsamości A. Brzezińskiej i K. Piotrowskiego.

Badania zostały starannie zaplanowane. Wymagały bezpośredniego kontaktu z badanymi rodzicami, co stanowi ważną przesłankę wiarygodności uzyskanych wyników. Poszukując

osób badanych, zgodnie z przyjętymi kryteriami włączenia do badań, Doktorantka korzystała z pomocy placówek oświatowych (ośrodków edukacyjno-wychowawczych, ośrodków rehabilitacyjnych, ośrodków wczesnej interwencji, warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy). Należy zaznaczyć, że badania były realizowane w czterech miastach polskich.

Doktorantka zbadała 120 rodziców (49 ojców i 71 matek) dzieci z zespołem Downa. Wiek dzieci stanowił podstawę podziału osób badanych na 4 grupy. Wyróżniła 26 rodziców z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesięcy do 5 lat), 31 rodziców z dziećmi w wieku szkolnym (6-12 lat), 29 rodziców z dziećmi w wieku adolescencji (14-20 lat) i 34 rodziców z dziećmi „opuszczającymi” dom rodzinny. Podział grupy badanej, z uwzględnieniem wieku dziecka, został zobrazowany na wykresie 1 (s.217). Doktorantka do trzeciej grupy badanych (grupa C) zakwalifikowała rodziców, których dzieci były w okresie adolescencji tj. w wieku od 14 do 20 lat (wykres 1, s.217), natomiast opisując wyniki podała, że były to dzieci w wieku od 13 do 20 lat (s.217). Z kolei z danych pokazanych na wykresie 12 (s.231) i w tabeli 9 (s.232) wynika, że ta sama grupa rodziców (grupa C) miała dzieci w wieku 13-18 lat. Wymaga to wyjaśnienia.

Analiza wyników (rozdział 3) została bardzo starannie przeprowadzona. Do zweryfikowania hipotez Doktorantka dobrała odpowiednie metody statystycznego opracowania danych. Zrealizowała zaplanowane cele odpowiadając na pytania badawcze oraz weryfikując wszystkie hipotezy. Wyniki zostały dobrze uporządkowane i odnosiły się do trzech głównych problemów badawczych. Pierwszy dotyczył oceny poziomu satysfakcji z życia rodzinnego w jej ogólnym wymiarze, ale również subiektywnej oceny rodziny, zaangażowania rodzicielskiego, ryzyka depresji, poczucia własnej autonomii i oceny funkcjonowania dziecka, u matek i ojców dzieci z zespołem Downa oraz w różnych fazach cyklu życia rodziny. Drugi problem wiązał się z oceną tożsamości osobistej, a trzeci z analizą związku satysfakcji życia rodzinnego z wymiarami i statusami tożsamości osobistej matek i ojców dzieci z zespołem Downa, w zależności od etapu życia rodziny. Każdy z podrozdziałów empirycznych kończy podsumowanie porządkujące bogate wyniki badań i uwzględniające weryfikację hipotez. Wyniki są wartościowe, interesujące i budzą zaufanie. Zostały szczegółowo opisane oraz odpowiednio zaprezentowane w 39 tabelach oraz na 30 wykresach i 6 rysunkach. Wnioski z badań są rozbudowane, co wynika ze złożoności analiz.

Pozytywnie oceniam część empiryczną pracy. Mam jednak uwagę, która dotyczy weryfikacji hipotez. Doktorantka odwołując się do uzyskanych wyników z badań uznała, że *częściowo potwierdziły się*: hipoteza 1 (s. 264) i hipoteza 3 (s. 365), a hipoteza 2 *potwierdziła*

się w znacznej części (s. 345). Hipotezy powinny być tak sformułowane, aby można było je przyjąć lub odrzucić. Nie można częściowo przyjmować i częściowo odrzucać hipotez.

Pracę kończy wnikliwa, dobrze przeprowadzona i uporządkowana dyskusja wyników. Doktorantka zamieściła też rozdział obejmujący podsumowanie i wnioski końcowe. Przedstawiła ograniczenia badań własnych, co świadczy o Jej dojrzałości jako badaczki. Podała, co jest szczególnie cenne, implikacje praktyczne.

Na końcu pracy została zamieszczona bogata, licząca 44 strony, bibliografia. Stanowi ona gruntownie zebraną bazę dla opracowania podstaw teoretycznych problemu badawczego oraz wyników badań własnych Doktorantki.

Podsumowując - Doktorantka wykazała się dużą i interdyscyplinarną wiedzą w obszarze związanym z tematem pracy. Posiada umiejętności projektowania i przeprowadzania badań naukowych oraz krytycznej oceny wyników. Rezultaty z badań są interesujące, rzetelne i mają wymiar aplikacyjny. Wskazane wcześniej uwagi nie obniżają wartości merytorycznej rozprawy doktorskiej.

Konkluzja

Stwierdzam, że przedłożona rozprawa doktorska bardzo dobrze opisuje i weryfikuje niezwykle ważne zagadnienie. Została przygotowana zgodnie ze standardami wymaganymi dla naukowego projektu badawczego. Stanowi wnikliwe rozwiązanie podjętego problemu. Na uwagę zasługuje znajomość wiedzy teoretycznej w danym obszarze, dobrze sformułowana koncepcja badań, umiejętność posługiwania się warsztatem naukowym oraz kreatywność badacza. Upoważnia mnie to do stwierdzenia, że oceniana dysertacja spełnia wymagania, stawiane pracom doktorskim, wymienione w art. 13 ust.1 Ustawy z dnia 14 marca 2003r. o stopniach i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule naukowym w zakresie sztuki. Na tej podstawie mam zaszczyt zwrócić się do Komisji Uniwersytetu Łódzkiego ds. stopni naukowych w dyscyplinach Pedagogika i Psychologia z wnioskiem o dopuszczenie mgr Karoliny Kaliszewskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Łódź, 06.06.2023r.

I. Janicki